

Jahresbericht 2024



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Gemeinsam sind wir stark – werden Sie Sympathie-Mitglied!

Seien Sie ein Teil der Cystische Fibrose Gemeinschaft und unterstützen Sie unsere Mission!

Sie kennen jemanden aus Ihrem Umfeld, der von Cystischer Fibrose (CF) betroffen ist und möchten CF-Betroffene unterstützen? Setzen Sie noch heute ein Zeichen Ihrer Solidarität und werden Sie **Sympathie-Mitglied** bei Cystische Fibrose Schweiz (CFS).

Ihre **Vorteile** als Sympathie-Mitglied:

- Sie erhalten regelmässig Informationen zu unseren Aktivitäten und Veranstaltungen über unseren Newsletter
- Sie nehmen aktiv an unseren Entscheidungen teil, indem Sie eine Stimme bei der Generalversammlung haben

Mitgliederbeitrag: CHF 100.- pro Jahr



Was macht Cystische Fibrose Schweiz?

Wir sind eine nationale Organisation für Patientinnen und Patienten mit Cystischer Fibrose. Wir unterstützen die rund 1000 Betroffenen mit verschiedenen Beratungs- und Unterstützungsangeboten. Wir bringen ihre Stimme in die Politik und Öffentlichkeit und fördern die medizinische Forschung.

Inhalt

Cystische Fibrose Schweiz im Jahr 2024	4
CF-Kongress 2024	7
Dienstleistungen für CFS-Mitglieder	9
Interessenvertretung	13
Forschung und medizinischer Fortschritt	14
Danksagung	17
Eckwerte aus dem schweizerischen CF-Register	18
Mittelbeschaffung	20
Bericht der Revisionsstelle	23
Jahresrechnung 2024	24
Ausblick: Strategie und Schwerpunkte 2025	26

Cystische Fibrose Schweiz im Jahr 2024

2024 war für Cystische Fibrose Schweiz (CFS) ein bewegtes, ereignisreiches Jahr – geprägt von bedeutenden Veränderungen, Herausforderungen und erfreulichen Entwicklungen. Gerne geben wir Ihnen einen Einblick in unsere Aktivitäten, Erfolge und die bewältigten Herausforderungen. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung, die all dies erst möglich gemacht hat. Dem neuen Jahr blicken wir voller Zuversicht entgegen.

Anlässlich der Generalversammlung im Mai leitete der Vorstand erfolgreich den Generationenwechsel ein: Mit Marta Kerstan und Christine Schnyder konnten wir zwei neue, engagierte Mitglieder willkommen heissen, die unser Team bereichern und neue Impulse setzen werden.

Der zweitägige CF-Kongress, der ebenfalls im Mai in Bern stattfand, war ein grosser Erfolg und brachte zahlreiche Patientinnen und Patienten, Angehörige sowie Fachpersonen zusammen. Diese Plattform des Austausches und der Vernetzung hat einmal mehr die Bedeutung der Gemeinschaft unterstrichen.

Auch 2024 konnten wir wichtige Projekte und neue Dienstleistungen erfolgreich umsetzen. Zu den neuen Initiativen zählten:

- die Institutionalisierung des CF Rats, zur fachgebietsübergreifenden Abstimmung der CF-bezogenen Aktivitäten,
- die Einrichtung eines Fonds zur finan-

ziellen Unterstützung gesundheitsfördernder Massnahmen,

- das Initialisieren eines Pilotversuchs zur Psychologischen Beratung an zwei CF-Zentren,
- die Unterstützung verschiedener Forschungsprojekte zur Evaluation von Therapien für Betroffene, die Trikafta nicht einsetzen können,
- ein dreiteiliges Online-Eltern-Seminar, das wertvolle Unterstützung für Eltern von Kindern mit CF bot,
- und die Veröffentlichung des liebevoll gestalteten Kinderbuchs «Boya reist durch den Dschungel», das speziell für Kinder mit Cystischer Fibrose und ihre Familien geschrieben wurde.

Der absolute Höhepunkt des Jahres war die Bekanntgabe der Zulassung und Vergütung des Medikaments Trikafta ab 2025 für Kinder ab zwei Jahren. Diese lange erwartete Nachricht gibt vielen Eltern Hoffnung. Sie darf auch als grosser Erfolg für unsere Arbeit und die gesamte CF-Gemeinschaft gefeiert werden.



Generalversammlung: Beschlüsse und Ehrungen

Am Samstag, 25. Mai 2024, fand die 58. Generalversammlung des Vereins CFS in Bern statt. Die Mitglieder genehmigten einstimmig alle Anträge des Vorstandes, u. a. auch den Jahresbericht und die Jahresrechnung 2023.

Vorstand: zwei neue Mitglieder

Der Generationenwechsel ist eingeleitet. Zwei neue Mitglieder, Marta Kerstan und Christine Schnyder, wurden einstimmig in den Vorstand gewählt. Präsident Reto Weibel wurde für ein weiteres Jahr im Amt bestätigt, ebenso der Vizepräsident Claude-Alain Barke für eine weitere Amtszeit. Um eine saubere Übergabe

und gründliche Einarbeitung der neuen Vorstandsmitglieder zu gewährleisten, wird der Vorstand vorübergehend auf sieben Mitglieder erweitert.

Anpassungen der Statuten

Die Mitglieder stimmten einstimmig für die Anpassung der CFS-Statuten, die drei wesentliche Punkte umfasste:

- Einführung von zwei neuen Mitglieder-kategorien: Sympathiemitglieder sowie Ehrenpräsidentin/Ehrenpräsident
- Einführung des Stimmrechts für alle Mitgliederkategorien an der Generalversammlung
- Kleinere formale und sprachliche Anpassungen der Statuten



CFS-Führung (v.l.n.r): Christine Schnyder (Vorstandsmitglied), Peter Mendler (Vizepräsident), Christina Eberle (Geschäftsführerin), Reto Weibel (Präsident), Yvonne Rossel (Vorstandsmitglied), Claude-Alain Barke (Vizepräsident), Marta Kerstan (Vorstandsmitglied), Dr. Andreas Jung (Vorstandsmitglied)



Fünf neue Ehrenmitglieder

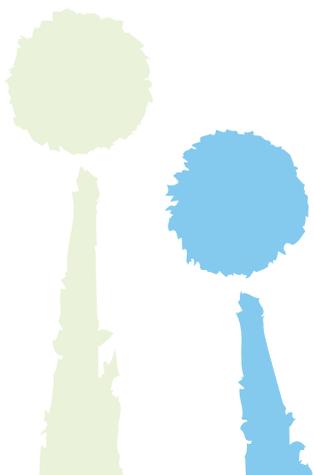
Im Rahmen der Generalversammlung 2024 wurden fünf Personen für ihre langjährigen herausragenden Verdienste zugunsten von CF-Betroffenen zu Ehrenmitgliedern ernannt:

- **Dr. med. Reta Fischer:** Über Jahrzehnte hinweg eine herausragende Pneumologin und wichtige Vertrauensperson für viele CF-Betroffene. Als langjähriges Vorstandsmitglied brachte sie ihre medizinische Expertise stets mit grossem Engagement ein.
- **Prof. Alain Sauty:** Ein unermüdlicher Förderer der CF-Gemeinschaft, der über Jahrzehnte hinweg als Arzt, Berater und Begleiter für CF-Betroffene und die CFS eine unverzichtbare Stütze war.
- **Franziska Blumer:** Sie setzte sich mit ausserordentlichem persönlichem Einsatz für CF-betroffene Familien ein und engagierte sich sowohl in der CFS-Fachgruppe Sozialarbeit als auch in der CFS-Unterstützungskommission.
- **Magdalena Hugli:** Mit grossem Einsatz arbeitete sie in der CFS-Unterstützungskommission und widmete sich über viele Jahre hinweg dem Wohl CF-betroffener Familien.

- **Dr. med. Renate Spinas:** Als erfahrene Kinderärztin war sie langjähriges Mitglied der CFS-Unterstützungskommission und betreute ihre CF-Patientinnen und -Patienten mit aussergewöhnlichem Engagement und Herzblut.

Kennzahlen des Vereins

CFS zählt per Ende 2024 insgesamt 1'735 Mitglieder, davon 513 CF-Betroffene, 21 Ehrenmitglieder und 4 Kollektivmitglieder, führt 10 Regionalgruppen und zwei Betroffenen-Kommissionen: die Erwachsenen- und die Transplantierten-Kommission. Die Sprachverteilung der Mitglieder teilt sich wie folgt auf: 1'351 deutschsprachige, 342 französischsprachige und 42 italienischsprachige Mitglieder.



CF-Kongress

Der diesjährige CF-Kongress vom 24. und 25. Mai im Kursaal Bern war ein voller Erfolg. Fachpersonen, Betroffene und Interessierte versammelten sich, um neueste Forschungsergebnisse und Therapieansätze zu diskutieren sowie wertvolle Kontakte zu knüpfen.



Eröffnet wurde der erste Kongresstag mit einem inspirierenden Vortrag von Frau Dr. rer. nat. Sylvia Hafkemeyer von der Forschungs- und Therapieförderung Mukoviszidose e. V. in Deutschland. Sie sprach über Therapieansätze zur Behandlung seltener CFTR-Genvarianten. Anschliessend gab Dr. Sylvain Blanchon, Leiter der Abteilung für pädiatrische Pneumologie und Cystische Fibrose am Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) in Lausanne, einen Überblick über die Revolution der CFTR-Modulatoren, die Erfahrungen und die Nebenwirkungen bei Erwachsenen und Kindern.

Nach der Mittagspause folgte eine spannende Podiumsdiskussion, moderiert von der Journalistin Sandra Büchi, zum Thema: «Der selbstbestimmte Patient: Darf ich, soll ich, muss ich – oder doch lieber nicht?»

Der erste Tag klang mit einem gemütlichen Apéro, einer Abendveranstaltung mit festlichem Abendessen und der feierlichen Verleihung des CF-Awards aus.

Auch der zweite Kongresstag bot eine Vielzahl von spannenden Vorträgen und Workshops:

- PD Angela Koutsokera, leitende Ärztin am CHUV in Lausanne, erläuterte die Herausforderungen der CF-Behandlung in der Ära der CFTR-Modulatoren.
- Susanne Schupp und Claudia Vogt, Ernährungsberaterinnen am Luzerner Kantonsspital und Universitätsspital Zürich, vermittelten Einblicke in den Wandel der Ernährungstherapie für CF-Betroffene.
- Stefanie Schmid, M.Sc. Sportphysiotherapie am Universitätskinderspital beider Basel, hob die Rolle des Sports für CF-Patientinnen und -Patienten hervor.
- Martina Gfeller, Pflegeexpertin am Inselspital Bern, gab wertvolle Hygieneempfehlungen für den Alltag.
- Dr. Martin Inderbitzin, renommierter Redner und Neurowissenschaftler, inspirierte mit einem Vortrag zur mentalen Gesundheit und Lebensgestaltung.
- Abschliessend präsentierte die Apotheke zum Rebstock ihre Dienstleistungen für CF-Betroffene.

Wir danken allen Teilnehmenden, Referentinnen und Sponsoren für ihre Unterstützung!

Verleihung des CF-Awards

Cystische Fibrose Schweiz ehrt Personen, die sich in besonderem Masse für die Anliegen von Menschen mit CF einsetzen oder durch grossen persönlichen Einsatz auf deren Schicksal aufmerksam machen. Der Preis ist eine persönliche Auszeichnung ohne monetären Beitrag. Jedes CFS-Mitglied kann Personen in den Kategorien «Freiwillige» oder «Professionals» nominieren – unabhängig davon, ob sie selbst Mitglieder sind. Der CFS-Vorstand trifft eine Vorauswahl, und die Mitglieder stimmen online über die Nominierten ab.

Für die Jahre 2023/2024 wurden in der Kategorie «Freiwillige» zwei Personen nominiert: Bianca Schmidt für ihre Spendenritte und Joshua Luaces für seine Kunst, mit der er CF-Betroffenen symbolisch einen Atemzug schenkt. Die Abstimmung war äusserst knapp, wobei nur zwölf Stimmen den Ausschlag gaben.



Bianca Schmidt hat das Rennen für sich entschieden: Seit ihrem sechsten Lebensjahr mit dem «Pferdevirus» infiziert, lebt Bianca Schmidt auf einem kleinen Bauernhof in Dagmersellen im Kanton Luzern. Ihre Nichte ist von CF betroffen, weshalb die Erkrankung in ihrer Familie ein wichtiges Thema ist. Um zu helfen, organisiert sie Spendenritte, bei denen sie 2013 und 2022 in zwei Etappen je 1'600 km von der Zentralschweiz bis an die Ostsee zurückgelegt hat. Bis heute finden jedes Jahr Spendenritte in der Schweiz statt, um auf Cystische Fibrose aufmerksam zu machen.

Dienstleistungen für CFS-Mitglieder

CFS bietet eine breite Palette an Dienstleistungen für ihre Mitglieder: Beratung, finanzielle Unterstützung, Informationen, Kurse und Aktivitäten. 2024 konnten einige neue interessante Angebote eingeführt werden.

Neues Angebot Gesundheitsförderung

CFS hat 2024 ein neues Angebot für CF-Betroffene ins Leben gerufen: einen finanziellen Beitrag an gesundheitsfördernde Massnahmen. Dieser lag zwischen 100 und 750 Franken. Im ersten Jahr wurden insgesamt 340 Gesuche bewilligt, wobei CHF 164'421 ausbezahlt wurden.

Gesundheitsfördernde Massnahmen umfassen Aktivitäten, Kurse oder Geräte im Zusammenhang mit Sport, Physiotherapie, psychischer Gesundheit oder der Entlastung von Eltern mit Kleinkindern. Jede und jeder CF-Betroffene kann jährlich einen Antrag stellen.

Online-Angebot weiter ausgebaut

Eine zentrale Aufgabe von CFS ist die Vermittlung von Informationen und Wissen rund um die Krankheit Cystische Fibrose. Der Verein bietet daher Online-Kurse zu verschiedenen Themen an, darunter einer zur Minimierung von Keimübertragungen, da dies für Betroffene eine Gefahr darstellt.

Des Weiteren informieren Fachpersonen zu sozialrechtlichen Fragen, Behandlungs- und Therapieansätzen oder zu Sportangeboten. Die Kurse richten sich an erwachsene CF-Betroffene sowie an Eltern und Angehörige von betroffenen Kindern.

- **Online-Yoga:** In einer Serie von sieben Abenden konnten Betroffene dank Yoga ihre Bewegung, Kraft und Atmung verbessern und tiefe Entspannung erleben.
- **Themenspezifische Online-Kurse:** Neben Vorträgen zu relevanten Themen wie Steuerabzügen bei CF fand ein dreiteiliges Online-Seminar für Eltern von Kindern unter zwei Jahren statt. Ergänzt wurde das Angebot durch drei virtuelle «Stammtische», die den Austausch unter erwachsenen Betroffenen förderten.

Alphorn- und Musikweekend

Ein Highlight war das **Frühlingswochenende** in Salgesch, bei dem 14 Teilnehmende zusammenkamen, um sich auszutauschen und gemeinsam Sport zu treiben.



Im September 2024 hatten erwachsene CF-Betroffene die Möglichkeit, an einem Alphorn- und Musikwochenende teilzunehmen. Das Angebot entstand im Gedenken an Eliana Burki, die 2023 verstorbene Musikerin, die sich leidenschaftlich für das Alphornspiel bei Kindern mit CF einsetzte.

Im Zentrum des Workshops stand der **Alphornunterricht**, begleitet von Atem- und Blastetechniken. Ergänzend dazu fanden Atem-, Entspannungs- und Bewegungsübungen statt, die die bewusste Atmung förderten, Verspannungen lösten und den Körper stärkten. Das Programm wurde mit Dehnübungen abgerundet, die für mehr Leichtigkeit sorgten.



Auch das beliebte **Tenniswochenende** wurde im Herbst 2024 erneut durchgeführt, diesmal ergänzt durch Yoga-Sessions.



Neues Kinderbuch über CF

Ein besonderes Highlight in der zweiten Jahreshälfte war die Veröffentlichung des Kinderbuchs «Boya reist durch den Dschungel», geschrieben von Julia Oesch und illustriert von Thomas Vetsch. Das Buch, das sich kindgerecht mit dem Thema Cystische Fibrose auseinandersetzt, hat grossen Anklang gefunden. Es ist das erste seiner Art in der Schweiz und wurde pünktlich zu Weihnachten kostenlos an alle Bestellerinnen und Besteller verschickt.

Dieses Projekt ist ein weiterer Schritt, um Kindern Mut zu machen und auf spielerische Weise über die Krankheit zu informieren.

Instagram

Auch im Bereich Social Media konnte CFS Fortschritte erzielen: Der Instagram-Kanal wurde intensiv ausgebaut. Mit einheitlichem und professionellem Content-Design sowie Tests unterschiedlicher Formate konnte die Ansprache optimiert werden. Ziel ist es vor allem auch, eine jüngere Zielgruppe zu erreichen und eine engagierte Community aufzubauen.



Sozialberatung bei Cystischer Fibrose

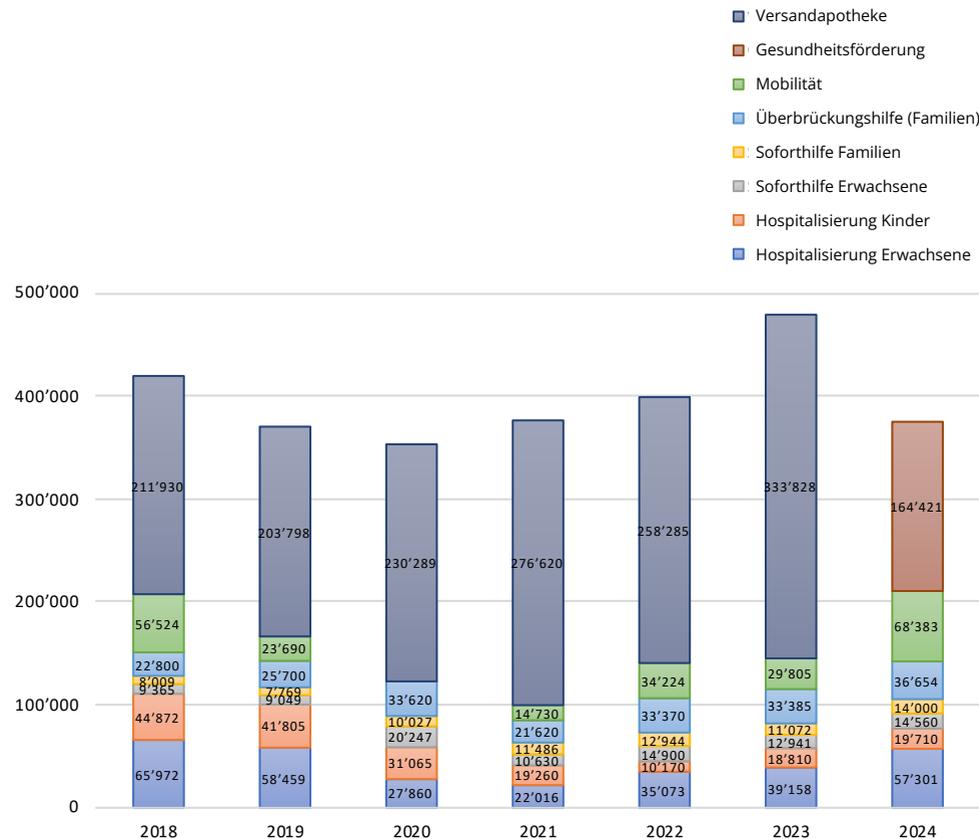
Die Erkrankung bringt zahlreiche sozialrechtliche Herausforderungen mit sich, etwa in den Bereichen Invalidität, Ausbildung, familiäre Situation und Altersvorsorge.

CFS finanziert 280 Stellenprozent für spezialisierte Sozialarbeitende in CF-Zentren mit einem Budget von rund CHF 300'000. Diese Fachpersonen beraten gezielt Jugendliche, Erwachsene und Familien mit Kindern, die von CF betroffen sind. In Zentren ohne CF-Sozialdienst können Betroffene auch die Sozialdienste der Spitäler oder die Unterstützung der regionalen Lungenliga in Anspruch nehmen.

Finanzielle Unterstützung

CFS unterstützt erwachsene CF-Betroffene und Familien in finanziellen Notlagen. Besonders bei hospitalisierten Kindern bietet die Organisation Soforthilfe, Überbrückungszahlungen und Rückvergütungen von Hospitalisierungskosten an.

Diese Unterstützung erfolgt ergänzend und deckt nur Kosten, die von Sozial- und Krankenversicherungen nicht übernommen werden. Im Jahr 2024 stellte CFS über CHF 375'000 für die finanzielle Entlastung ihrer Mitglieder bereit.



Interessenvertretung

Trikafta: Zulassung für Kinder ab zwei Jahren ab Januar 2025

Im Dezember 2024 konnten die Verhandlungen zwischen der Herstellerfirma Vertex und dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) abgeschlossen werden: Trikafta ist ab 1. Januar 2025 für Kinder ab zwei Jahren in der Schweiz auf der Geburtsgebrechen-Spezialitätenliste und wird somit von der Invalidenversicherung erstattet. Rund 80 CF-betroffene Kleinkinder können somit in der Schweiz neu von diesem Medikament profitieren.

Alle vier CFTR-Modulatoren-Medikamente zur Behandlung von Cystischer Fibrose sind für weitere drei Jahre erstattungspflichtig, also bis zum 31. Dezember 2027. Die Erstattungspflicht durch die Obligatorische Krankenpflegeversicherung (OKP) beziehungsweise die Invalidenversicherung (IV) ist gemäss Limitation lückenlos sichergestellt.

Weiterführungskriterien für Erwachsene gelockert

Die im Januar 2025 auslaufende Kostengutsprache von Trikafta und allen weiteren CFTR-Modulatoren-Medikamenten konnte nahtlos um weitere drei Jahre verlängert werden. Die Startkriterien bleiben dieselben, aber die Weiterführungskriterien werden folgendermassen gelockert: Sobald eine Patientin oder ein Patient Trikafta bereits seit zwei Jahren eingenommen hat, liegt es im Ermessen der behandelnden Ärztin oder des

behandelnden Arztes, die Frequenz der Zwischentermine auf minimal einen Termin pro Jahr zu senken.

Intervention CFS

CFS hat während den Verhandlungen zwischen BAG und der Herstellerfirma Vertex auf beiden Seiten mehrmals interveniert und die Interessen der betroffenen Patientinnen und Patienten vehement vertreten. CFS hat sich ebenfalls dafür eingesetzt, dass bei Betroffenen die Frequenz der Termine für Registerinträge gesenkt werden kann. Somit können einerseits Kosten im Gesundheitswesen eingespart werden, andererseits kann die Belastung der Patientinnen und Patienten minimiert werden.



Forschung und medizinischer Fortschritt

Unser Ziel ist es, die Lebensqualität von Menschen mit Cystischer Fibrose (CF) nachhaltig zu verbessern und langfristig eine Heilung zu ermöglichen. Ein zentraler Bestandteil unserer Arbeit ist daher die Förderung von Forschungsprojekten. Gerade bei seltenen Erkrankungen wie CF ist Forschung unerlässlich, um die Krankheit besser zu verstehen, bestehende Therapien zu optimieren und neue Behandlungsansätze zu entwickeln.

Schwerpunkt Forschungsförderung 2024

In diesem Jahr unterstützte CFS gezielt folgende Forschungsprojekte:

1. Ernährungsberatung in der Ära der CFTR-Modulatoren

Leitung: Julia Eisenblätter, Fachhochschule Bern

Mit der Einführung von CFTR-Modulatoren hat sich die Behandlung von CF grundlegend verändert. Bisher lag der Fokus auf der Vermeidung von Untergewicht; doch neuere Studien zeigen, dass Betroffene, die Modulator-Medikamente einnehmen, zunehmend mit Übergewicht, Verdauungsproblemen und Veränderungen der Blutwerte zu kämpfen haben. Ziel dieser Studie ist es, gemeinsam mit CF-Betroffenen und Ernährungsberatern neue, bedarfsgerechte Ernährungsempfehlungen zu entwickeln.

2. Erforschung der Infektionen durch *Pseudomonas aeruginosa*

Leitung: Alexandre Persat, EPFL

Der Erreger «*Pseudomonas aeruginosa*» stellt eine grosse Herausforderung für Menschen mit CF dar, da er zu schwerwiegenden Lungeninfektionen führen kann. Arzneimittelresistente Stämme verschärfen das Problem. Diese Studie untersucht, wie sich die Lunge von CF-Betroffenen unter einer chronischen Infektion regenerieren kann und welche neuen Therapieansätze sich daraus ableiten lassen. Das Ziel ist, die Lebensqualität der Betroffenen durch bessere Behandlungsmöglichkeiten zu erhöhen.

3. Fortschritte in der genetischen Diagnostik

Leitung: Abriel Hugues, Universität Bern

Das CFTR-Gen enthält mehr als 2000 bekannte Mutationen, die CF verursachen können. Bisher war die genetische Analyse sehr aufwendig. Dank neuer Long-Read-Nanoporen-Technologien kann das gesamte Gen nun effizienter und kostengünstiger sequenziert werden. Diese Studie soll die Diagnosegenauigkeit verbessern und zukünftige Behandlungsansätze optimieren.

4. Untersuchung der CF-bedingten Lebererkrankung

Leitung: Thomas Gaisl, Universitätsspital Zürich

Etwa 40 Prozent der CF-Patientinnen und -Patienten entwickeln eine Lebererkrankung, die oft spät erkannt wird. Die Studie untersucht den Einsatz einer modernen, nicht-invasiven Ultraschalltechnik zur frühen Erkennung von Leberveränderungen. Zudem wird erforscht, wie sich die neueste CF-Therapie mit Trikafta auf die Leber auswirkt. Die Ergebnisse sollen helfen, die Versorgung zu verbessern und frühzeitig geeignete Therapiemassnahmen zu ergreifen.

Ergebnisse aus dem Europäischen CF-Register (ECFSR)

Das Schweizer CF-Register ist Teil des ECFSR (European Cystic Fibrosis Society Patient Registry). Im Juni 2024 wurde der neueste Bericht mit Daten bis 2022 veröffentlicht, der wertvolle Einblicke in die Situation der CF-Betroffenen in Europa gibt. Für 2023 liegt bereits ein sogenannter «Highlights-Bericht» mit den wichtigsten Eckdaten zur Gesundheit der 56'144 registrierten CF-Betroffenen vor. Der komplette Jahresbericht wird im Juni 2025 veröffentlicht.

Die Jahresberichte sowie weitere Publikationen aus Registerstudien sind auf der offiziellen Website des ECFSR abrufbar. Wichtige Gesundheitsdaten aus dem Schweizer CF-Register finden sich auf Seite 18.

Im Rahmen der vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) vorgeschriebenen Limitation für die Verordnung von CFTR-Modulatoren in der Schweiz wurde 2024 auch eine Auswertung der Gesundheitsdaten aller CF-Betroffenen, die 2023 Trikafta erhiel-

ten, durchgeführt und in einem Bericht an das BAG übermittelt. Diese Daten bildeten eine wesentliche Grundlage für das Bundesamt, um die Kostenübernahme für Trikafta zu verlängern. Sie zeigen, dass Trikafta die Lungenfunktion (FEV1, LCI) der Betroffenen auch über einen Zeitraum von zwei Jahren nachhaltig und stabil verbessert. Dies gilt nicht nur für Jugendliche und Erwachsene, sondern auch für Kinder zwischen sechs und zwölf Jahren, die vor Beginn der Trikafta-Einnahme im Durchschnitt eine «normale» Lungenfunktion aufwiesen. Auch die Zahl der Lungenexazerbationen (deutlichen Verschlechterungen), der intravenösen Antibiotikatherapien und der Hospitalisationen wurde nach Therapiebeginn drastisch und nachhaltig reduziert. Nur bei 3,2% aller Betroffenen musste das Medikament aufgrund von Nebenwirkungen oder fehlender Wirksamkeit wieder abgesetzt werden.

Neuigkeiten über CFTR-Modulatoren

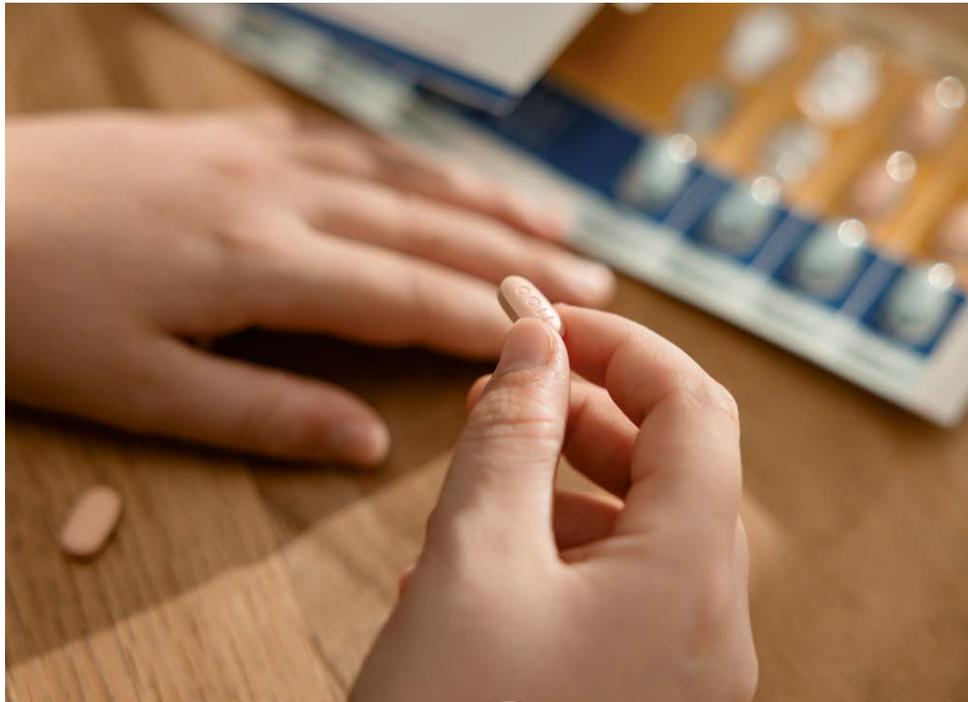
Neben der Zulassungserweiterung von Trikafta für Kinder ab zwei Jahren (siehe Seite 13) ist die Marktzulassung eines neuen CFTR-Modulators in den USA im Dezember 2024 besonders erwähnenswert. Alyftrek ist eine Dreifachkombination aus Vanzacaftor/Tezacaftor/Deutivacaftor, die nur noch einmal täglich oral eingenommen werden muss und in den USA ab einem Alter von sechs Jahren für Betroffene mit mindestens einer F508del-Mutation oder einer anderen Mutation, die auf Alyftrek anspricht, zur Verfügung steht. In klinischen Vergleichsstudien hat Alyftrek eine mit Trikafta vergleichbare

Wirksamkeit auf die Lungenfunktion (FEV1) bei gleichem Sicherheitsprofil gezeigt. Wann die Zulassung in der EU und in der Schweiz erfolgen wird, ist derzeit noch unklar; die Beurteilungen von EMA und Swissmedic standen bei Redaktionsschluss noch aus.

Informationen zu klinischen Studien für Betroffene ohne Zugang zu CFTR-Modulatoren

Auch für Betroffene ohne Zugang zu CFTR-Modulatoren sind vielversprechende Medikamente zur Korrektur des genetischen Basisdefekts in der Entwicklung und klinischen Erprobung. Der Fokus

liegt hier auf der Gentherapie, wobei diverse Therapieansätze (vor allem auf der Basis von mRNA, Antisense-Oligonukleotiden oder DNA) zum Einsatz kommen. Eine gute und ständig aktualisierte Übersicht mit weiterführenden Informationen findet sich auf der Website der Deutschen Patientenorganisation Mukoviszidose e.V.: muko.info/mukoviszidose/forschung/gentherapie. Wann die ersten Therapien zugelassen werden und den Betroffenen zur Verfügung stehen werden, ist derzeit noch nicht klar absehbar.



Dank an alle Unterstützenden und Partner

CFS dankt allen Mitgliedern für ihre langjährige Treue sowie der öffentlichen Hand, den Kirchen, Vereinen, Firmen und Stiftungen wie auch den zahlreichen privaten Spenderinnen und Spendern für die wertvolle finanzielle Unterstützung.

Öffentliche Hand

- Bundesamt für Sozialversicherung

Stiftungen/Organisationen

- Alois und Irma Weber-Goldinger-Stiftung
- Armin & Jeannine Kurz Stiftung
- Carl und Elise Elsener-Gut Stiftung
- Carl und Mathilde Thiel-Stiftung
- Civaf
- David Bruderer Stiftung
- Erika Brawand Jucker-Stiftung
- EVER Stiftung
- Irène und Max Gsell Stiftung

- Lions Club Sion-Valais Romand
- Monsol Foundation
- R. und V. Draksler Stiftung
- Renzo und Silvana Rezzonico-Stiftung
- Solid'air
- Stiftung Wunderbar
- U.W. Linsi-Stiftung

Sowie diverse Stiftungen und Organisationen, die nicht namentlich genannt werden möchten.

Unternehmen

- Apotheke zum Rebstock
- Euxinus AG
- Karuna Charity GmbH
- Marinitri AG
- PARI
- SIM-PHONIE

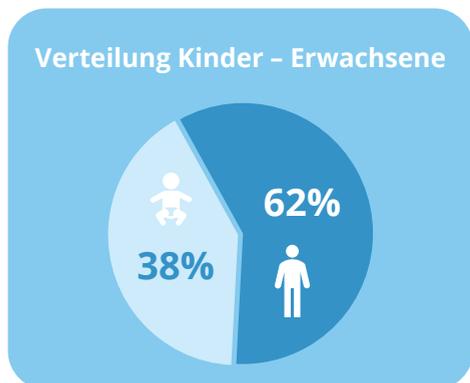


Eckwerte aus dem Schweizerischen CF-Register

(Daten Jahr 2023)



1082
registrierte CF-Betroffene in der Schweiz (2023)



Medianes FEV1% Kinder 6 - 17 Jahre **104%**



Medianes FEV1% Erwachsene **80%**



Chronische Infektion mit Pseudomonas-aeruginosa-Bakterien

5.18% bei Kindern < 18 Jahren



26.40% bei Erwachsenen

Medianes Alter bei Diagnosestellung



3.6 Monate

32 Babys wurden 2023 im Neugeborenen-Screening mit CF diagnostiziert



709 CF-Betroffene mit CFTR-Modulatoren, davon **43** ausserhalb der Zulassung (off-label)



85.6% der CF-Betroffenen nehmen Bauchspeicheldrüsenenzyme ein



F508del-Mutationen in der Schweiz

45.4% F508del homozygot
40.2% F508del heterozygot
14.4% andere Mutationen

69 lungentransplantierte CF-Betroffene leben in der Schweiz



Welche Daten werden gesammelt?

- Geburtsmonat und -jahr, Geschlecht
- Genotyp, Symptome bei Diagnosestellung
- Lungenfunktion, Gewicht, Grösse, Infektionen, Therapie, Komplikationen

- Die Daten lassen keine Rückschlüsse auf die Individuen zu und werden in einer gesicherten Datenbank gespeichert. Es werden strenge Richtlinien der Datenverarbeitung eingehalten und von einem Expertenkomitee überwacht.

Mittelbeschaffung

Die Aufrechterhaltung der Spendeneinnahmen aus dem Bereich der Privatspender erwies sich 2024 als grosse Herausforderung. Dies liegt unter anderem an wirtschaftlichen und sozialen Herausforderungen. Um dieser Entwicklung entgegenzuwirken und die finanzielle Basis für die Zukunft zu sichern, hat CFS die Fundraising-Aktivitäten überprüft und neben Spenden-Mailings neue Massnahmen initialisiert:

Spenden statt schenken (Spenden von Firmen)

Im Herbst wurde diese Aktion den Mitgliedern kommuniziert. Ziel ist es, dass CFS-Mitglieder ihre Arbeitgeber motivieren, den Verein finanziell zu unterstützen.



Backaktion - Backen für einen guten Zweck

Ab November hat CFS Backförmchen in Windrad-Form sowie Geschenkanhänger mit einem Spenden-QR-Code auf der Rückseite verteilt. Alle Privatpersonen, insbesondere unsere Mitglieder, waren herzlich eingeladen, an der Backaktion teilzunehmen. Die selbstgebackenen Guetzli konnten, verpackt mit den Geschenkanhängern, an Freunde oder Familie verschenkt oder verkauft werden. Mit dieser kreativen Aktion wollten wir den Bekanntheitsgrad von CFS erhöhen und neue Spenden generieren.



Ihr Vermächtnis zählt, wie jeder Atemzug!



Online-Seminar «Testament erstellen»:
11. November 2024, 13.15 - 14.15 Uhr

Informationen und Anmeldung unter:
www.cystischefibroseschweiz.ch/legat
Tel.: +41 31 552 33 00
info@cystischefibroseschweiz.ch



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Svizzera
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Nachlass/Legat

Im Bereich Nachlassmarketing arbeitet CFS weiterhin mit deinAdieu.ch zusammen. Im November profitierte die Organisation erstmals vom Webinar zum Thema «Testament erstellen», das durch deinAdieu.ch organisiert wurde. Wir haben unsere Zielgruppe zu diesem Webinar eingeladen, um sie besser über die Möglichkeiten eines Nachlasses oder Legats informieren zu können.

Charity-Partner von Grand-Prix von Bern

Im Mai hatte CFS die Ehre, als Charity-Partner beim grössten Laufanlass der Schweiz aufzutreten. Bereits bei der Online-Anmeldung hatten die Teilnehmenden des GP Bern die Möglichkeit, direkt an CFS zu spenden. Am grossen Tag war das CFS-Team mit einem Informationsstand vor Ort, während die Regionalgruppe Basel durch den erfolgreichen Verkauf von Tombola-Losen zusätzliche Spenden generieren konnte.



MarCHethon

Der marCHethon ist ein Sponsorenlauf zur Unterstützung von CF-Betroffenen und deren Angehörigen. Die gesammelten Gelder kommen der medizinischen Forschung und der direkten Unterstützung der Patientinnen und Patienten zugute. Der Anlass findet in der ganzen Schweiz in folgenden Städten statt: Biasca, Fribourg, Lausanne, La Chaux-de-Fonds und Bern. Mit Strecken und Kategorien für alle Altersklassen und Leistungsniveaus bietet der marCHethon allen die Möglichkeit, aktiv teilzunehmen. Kinderanimation, Verpflegung, attraktive Preise und verschiedene Sponsoring-Optionen machen die Veranstaltung zu einem geselligen Ereignis für Familien und Sportbegeisterte gleichermaßen.



Der marCHethon Biasca feierte am 7. September sein 20-jähriges Jubiläum. Der Anlass fand bei angenehmem, trockenem Wetter und Temperaturen um 22 Grad statt. Ehrengast Michela Figini, ehemalige Skirennfahrerin und langjährige Unterstützerin, war ebenfalls anwesend.



Bericht der Revisionsstelle

an die Generalversammlung der

Cystische Fibrose Schweiz, Bern

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals, Geldflussrechnung und Anhang) des Vereins Cystische Fibrose Schweiz für das am 31. Dezember 2024 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Für die Aufstellung der Jahresrechnung in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER, den gesetzlichen Vorschriften und den Statuten ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich der Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der bei der geprüften Einheit vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung kein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER vermittelt und nicht dem schweizerischen Gesetz und den Statuten entspricht.

Luzern, 28. Februar 2025
OLUJ/f

Balmer-Etienne AG

Roland Furger
Zugelassener Revisionsexperte

Oliver Lutz
Zugelassener Revisionsexperte
(leitender Revisor)

Jahresrechnung 2024

Bilanz

In CHF	31.12.24	31.12.2023
Flüssige Mittel	1'713'862	1'498'132
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	4'484	0
Übrige kurzfristige Forderungen	29'423	31'296
Aktive Rechnungsabgrenzungen	83'063	97'326
Umlaufvermögen	1'830'833	1'626'755
Finanzanlagen	2'287'592	1'987'958
Mobile Sachanlagen	1'700	4'080
Anlagevermögen	2'289'292	1'992'038
Aktiven	4'120'125	3'618'793
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	175'973	88'019
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten	715	8'210
Passive Rechnungsabgrenzungen	42'016	78'974
Kurzfristige Verbindlichkeiten	218'704	175'203
Rückstellungen	259'816	261'036
Langfristige Verbindlichkeiten	259'816	261'036
Erlösfonds	0	0
Aktivitätenfonds CF-Betroffene	197'633	197'483
Unterstützungsfonds CF-Familien	882'006	781'963
Forschungsfonds	372'282	238'157
Gesundheitsförderung	226'940	1'500
Stiftungsfonds	1'678'861	1'219'103
Zweckgebundene Fonds	1'678'861	1'219'103
Erarbeitetes freies Kapital	223'453	215'599
Freie Fonds	1'739'998	1'739'998
Jahresergebnis	-708	7'855
Organisationskapital	1'962'743	1'963'451
Passiven	4'120'125	3'618'793

Erfolgsrechnung

In CHF	2024	2023
Spenden und Legate	1'379'296	1'438'893
Institutionelles Fundraising	34'112	306'102
Zweckgebundene Zuwendungen	792'343	0
Sponsoring	43'164	18'757
Vereinsbeiträge	48'442	47'038
Erträge aus erbrachten Leistungen	80'957	163'804
Übriger Ertrag	7'550	350'506
Erträge aus öffentlicher Hand	304'015	297'699
Betriebsertrag	2'689'878	2'622'800
Aufwand für bezogene Dienstl. Mitglieder/Interessenvertr./Projekte	-560'611	-1'343'130
Zweckgebundener Aufwand	-621'835	0
Aufwand Fundraising	-615'984	-673'001
Direkter Aufwand	-1'798'430	-2'016'132
Personalaufwand	-403'453	-401'937
Personalaufwand	-403'453	-401'937
Raumaufwand	-27'646	-28'200
Unterhalt, Reparaturen, Ersatz; Leasing mob. Sachanlagen	-1'575	-122
Sachversicherungen, Abgaben, Gebühren, Bewilligungen	-3'376	-2'994
Verwaltungs- und Informatikaufwand	-92'024	-111'183
Sonstiger betrieblicher Aufwand	-9'550	-9'231
Übriger betrieblicher Aufwand	-134'171	-151'730
Abschreibungen	-2'380	-2'380
Abschreibungen	-2'380	-2'380
Betriebsergebnis	351'444	50'621
Finanzertrag	133'849	103'707
Finanzaufwand	-26'242	-25'762
Finanzergebnis	107'606	77'945
Ausserordentlicher Aufwand	0	-3'535
Ausserordentlicher Erfolg	0	-3'535
Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals	459'050	125'030
Bildung zweckgebundene Spenden	-792'343	-302'175
Auflösung zweckgebundene Spenden	332'585	185'000
Veränderung der zweckgebundenen Fonds	-459'758	-117'175
Ergebnis nach Veränderung des Fondskapitals	-708	7'855
Zuweisung frei erarbeitetes Kapital	708	-7'855
Veränderung Organisationskapital	708	-7'855
Jahresergebnis nach Zuweisungen/Entnahmen	0	0

Ausblick: Strategie und Schwerpunkte

CFS verstärkt ihren Fokus auf diejenigen Betroffenen, die nicht von den CFTR-Modulatoren profitieren können. Daneben bleibt CFS weiterhin die Ansprechstelle und das Kompetenzzentrum für alle CF-Betroffenen und ihre Angehörigen in der Schweiz, für alle Fragen und Anliegen im Zusammenhang mit der Krankheit CF.



Neue Dienstleistungsangebote

CFS arbeitet weiterhin an der **Umsetzung eines psychologischen Beratungsangebots** sowie am Aufbau eines individuellen **CF-spezifischen Rehabilitationsangebots für erwachsene Betroffene**.



Forschungsförderung

Auch 2025 wird CFS in der Forschungsförderung den Schwerpunkt auf jene Forschungsgesuche legen, die CF-Betroffene ohne CFTR-Modulatoren als Begünstigte aufweisen.



Politische Interessenvertretung

CFS wird die politischen Entwicklungen rund um die Themen Invalidität, Sozialversicherungen und Gesundheitspolitik weiterhin beobachten, um frühzeitig Stellung beziehen zu können, wenn Veränderungen anstehen, die für CF-Betroffene relevant sind.

Es bleibt unser Anspruch, alle CF-Betroffenen und ihre Angehörigen auch in Zukunft wirkungsvoll zu unterstützen – bis zum Tag, an dem Cystische Fibrose heilbar ist.

Kontakte

Vorstand

Reto Weibel (Präsident)
reto.weibel@cystischefibroseschweiz.ch

Peter Mendler (Vize-Präsident)
peter.mendler@cystischefibroseschweiz.ch

Claude-Alain Barke (Vize-Präsident)
claudio-alain.barke@mucoviscidosesuisse.ch

Dr. med. Andreas Jung
andreas.jung@kispi.uzh.ch

Yvonne Rossel
yvonne.rossel@cystischefibroseschweiz.ch

Marta Kerstan
marta.kerstan@cystischefibroseschweiz.ch

Christine Schnyder
Christine.schnyder@cystischefibroseschweiz.ch

Geschäftsstelle
info@cystischefibroseschweiz.ch

Regionalgruppen

aargau@cystischefibroseschweiz.ch
basel@cystischefibroseschweiz.ch
bern@cystischefibroseschweiz.ch
FR-VD@mucoviscidosesuisse.ch
NE-JU@mucoviscidosesuisse.ch
ostschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
ticino@fibrosicisticasvizzera.ch
gvrn@mucoviscidosesuisse.ch
(Valais romand)
zentralschweiz@cystischefibroseschweiz.ch
zuerich@cystischefibroseschweiz.ch

Kommission CF-Erwachsene

kommision-CFE@cystischefibroseschweiz.ch

Impressum

Jahresbericht von
Cystische Fibrose Schweiz

Herausgeberin
Cystische Fibrose Schweiz (CFS)
Stauffacherstrasse 17a
Postfach
3014 Bern
Tel. +41 31 552 33 00
info@cystischefibroseschweiz.ch
cystischefibroseschweiz.ch

Spendenkonto
IBAN CH10 0900 0000
3000 7800 2

Online-Spende



Redaktion
Cystische Fibrose Schweiz

Layout
Feinheit AG

Bild Titel- und Rückseite
iStock Bild

Auflage
450

Bis zum Tag, an dem
Cystische Fibrose heilbar ist!



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland